

FedI Pso
onlus



Newsletter



12/2008

Numero 12/2008

In Questo Numero:

Editoriale	p. 3
Dal congresso ASNPV onlus	p. 4
Pazienti competenti, medici competenti: un incontro possibile ..	p. 4
Qualche cenno sulla medicina centrata sul paziente	p. 5
Artrite psoriasica: un universo complesso	p. 6
Modulazione immunitaria e risposta terapeutica indotti da aferesi selettiva di granulociti e monociti: risultati preliminari	p. 7
Psoriasi ed annessi cutanei	p. 8
Agenda	p. 9
Sostieni FEDIPSO	p. 10

FedIPso è

Consiglio Direttivo:

Presidente

Pierluigi Pennati - ASNPV onlus

Vice Presidente:

Alberto Oliva - ANAP onlus

Segretario:

Paolo Marinello - LAPIC-UVZ onlus

Consiglieri:

Grazia Soldan - ASNPV onlus
Hilda Platzgummer - LAPIC-UVZ onlus
Giuseppe D'Amato - ANAP onlus
Egidio Spinato - ANAP onlus

Associati:

PIEMONTE

ANAP onlus

referente: Alberto Oliva - Presidente
via Sestriere 129
RIVOLI, Cascine Vica (To)
tel. e fax 011.95.74.987
alberto.oliva@anapweb.it
www.anapweb.it

LOMBARDIA

ASNPV onlus

referente: Grazia Soldan - Presidente
via Bergognone, 43
20144 Milano
tel. 333.8.20.20.44
fax. 02.700.406.203
info@asnpv.it
www.asnpv.it

TRENTINO ALTO ADIGE

LAPIC-UVZ onlus - Gruppo PSO

referente: Hilda Platzgummer - Vicepresidente
Via Duca d'Aosta 70/1
39100 Bolzano
Tel. 0471.28.73.36
Fax 0471.28.73.50
info@lapicuvz.it
www.lapicuvz.it

VENETO

ASSOMADE onlus

referente: Giuseppe Fava - Presidente
Piazzetta dei Giuseppini,
31027 Spresiano - Treviso
tel. 335.14.10.608
fax. 0422.88.89.23

PUGLIA

APSO onlus

referente: Maria Petruzzelli - Presidente
Via Indipendenza, 71
70020 - Cassano delle Murge (BA)
tel. 380.70.64.269
apsoonlus@libero.it

Buon Natale
e
Felice 2009





EDITORIALE

Sta per terminare il 3° anno di attività per la federazione.

Tre anni in democrazia, trasparenza, assoluta assenza di fini di lucro e lavoro per farci meglio conoscere e sostenere le attività delle associazioni federate.

È un percorso lungo e difficile ma che con il tempo darà i suoi frutti. La coerenza frena la rapida espansione ma dà la consapevolezza e la certezza di un'azione veramente no profit nell'esclusivo nell'interesse del paziente.

Come sempre il mio appello è di partecipare alla vita delle associazioni federate che garantiscono i valori di trasparenza, democrazia ed assenza di fini di lucro.

Se le nostre iniziative possono sembrare insufficienti è perché i nostri operatori sono tutti volontari e per questo in grado di garantire qualità dell'azione anche se, alle volte, non il risultato.

Noi non nascondiamo nulla, non facciamo pubblicità sterile od interessata, non ci crediamo i più forti ma siamo sicuri di essere tra i pochissimi il cui unico interesse non è privato ma rivolto interamente al paziente.

Per questo non state solo ad aspettare le nostre proposte ma proponeteci voi stessi attività da promuovere e, se potete, occupatevi in prima persona: FEDIPSO onlus è una federazione di vere associazioni di pazienti, non ci sono padroni o membri a vita dei suoi organi direttivi, la trasparenza è massima e si fanno vere elezioni ogni 3 anni.

Aiutate le nostre associazioni ad aiutarvi, abbiamo bisogno di persone che con un minimo di partecipazione permettano lo sviluppo e la continuità delle nostre iniziative, sia politiche che pratiche.

Questo è il regalo che vi chiediamo, questo è il regalo che vi facciamo, il vostro sostegno, il nostro impegno di sempre.

In questo numero non ci sono articoli presi da PUBMED, non abbiamo avuto il tempo di tradurli, e se qualcuno lo vuole fare gratuitamente per noi, sarà gratificato menzionandone il merito.

Chiunque può collaborare, scriveteci e proponeteci articoli, storie e quant'altro vorreste vedere pubblicato, il notiziario è un bene di tutti al servizio del paziente, aiutateci a svilupparne i contenuti.

Sinceri auguri di buone feste a tutti quanti!

Roma 1 dicembre 2008

Pierluigi Ferdinando Pennati

DAL CONGRESSO ASNPV onlus

Pubblichiamo in questo numero, anche se con un certo ritardo, alcuni abstract che pensiamo possano essere di interesse tratti dal congresso per i 20 anni di ASNPV onlus.

Gli stessi abstract sono stati già pubblicati nei notiziari dell'associazione.



L'incontro che ha avuto il titolo "20 ANNI CON I PAZIENTI DI PSORIASI E VITILIGINE" non ha avuto il solo scopo di celebrare il compleanno dell'associazione, ma, soprattutto, l'intenzione di fornire un valido ed efficace strumento per gli operatori del settore dermatologico, in particolare i medici ma anche gli infermieri ed gli altri soggetti coinvolti, per meglio svolgere la propria attività nelle sedi sanitari di competenza attraverso non solo l'aggiornamento scientifico ma anche l'impatto ed il coinvolgimento psicologico del paziente nella scelta e nel proseguimento delle terapie.

È ormai universalmente riconosciuto che nello specifico della psoriasi, ma anche della vitiligine, il medico ha un ruolo fondamentale nell'accompagnare il paziente in una scelta della terapia consapevole e condivisa per meglio adattarsi alle particolari esigenze cliniche del singolo soggetto che sviluppa e vive una situazione di malattia unica dovuta alle implicazioni soggettive delle patologie e, spesso non ultimo, al proprio stile di vita.

Un approccio terapeutico mirato all'innalzamento della qualità della vita vede necessariamente un medico preparato ma anche uno stretto legame, e, perché no, una complicità, tra il medico ed il paziente che insieme affrontano il percorso di guarigione.

È soprattutto per questo motivo che un congresso di questo tipo viene organizzato da un'associazione di pazienti e non da un'industria farmaceutica o da una comunità scientifica ed è aperto alla partecipazione libera del pubblico. Affinché i due soggetti chiave per l'innalzamento della qualità della vita del paziente, od addirittura la sua piena guarigione, possano incontrarsi in un'unica manifestazione ed acquisire consapevolezza che si tratta di una strada da percorrere sempre in due: l'esperto in medicina e dermatologia, faro e guida competente, ed il soggetto portatore del disturbo, disciplinato, non in modo meccanico ma consapevole.

Pazienti competenti, medici competenti: un incontro possibile

Giovanni Tagliavini

Dirigente Medico Psichiatra

Azienda Ospedaliera San Paolo - Milano

Con la mia relazione cercherò di cogliere l'occasione, purtroppo ancora piuttosto rara, di avere una platea in cui sono presenti sia medici che pazienti, insieme.

Presenterò alcune riflessioni sugli attuali problemi riguardanti i rapporti tra "curanti e curati".

Gli approcci tradizionali, ancora oggi ampiamente insegnati nelle facoltà di medicina senza particolare riflessione o contraddittorio, stanno mostrando sempre più i loro limiti e necessitano quadri di comprensione e intervento più ampi.

Come affrontare i problemi della soddisfazione di pazienti e operatori? Del mantenimento di buoni standard di qualità a fronte di limitazioni delle risorse? Della compartecipazione al progetto di cura di tutte le figure coinvolte? Dell'intervento integrato nelle malattie croniche?

Saranno introdotti i concetti di empowerment, approccio centrato sulla relazione, condivisione decisionale, co-responsabilità, e sottolineata la grande importanza che ha l'associazionismo di pazienti e parenti nel rendere possibile una Sanità migliore.

Qualche cenno sulla medicina centrata sul paziente

Elena Vegni

Facoltà di Medicina - Università degli Studi di Milano

A partire dalla fine degli anni '60 il modello biomedico tradizionale centrato sulla malattia entra in uno stato paradossale di crisi.

Paradossale perché la medicina aveva allora da pochi decenni iniziato a dimostrare l'efficacia dei farmaci per curare e guarire la malattia, fruendo poi nel tempo di una tecnologia sempre più potente per l'atto diagnostico.

Lo stato di crisi era sottolineato da un malcontento, che è andato aumentando, per la disumanizzazione delle cure: fra macchine e trattamenti, i malati si sentivano dimenticati come persone.

Alla fine degli anni '80 le critiche si coagulano attorno ad una proposta concreta, quella di una medicina centrata sul paziente.

La concretezza è testimoniata dall'identificazione di un chiaro compito clinico consegnato ai medici: quello di raccogliere gli indizi relativi al vissuto di malattia del paziente, descritto nei termini di "agenda del paziente".

Il termine indica "tutto ciò che il paziente porta con sé" attorno alla malattia nel momento in cui si rivolge al medico, o alle istituzioni sanitarie in genere. L'agenda è il concetto "relazionale" del vissuto di malattia: è il vissuto di malattia portato, appunto, al medico.

Nell'agenda ci sono precise aree sempre presenti: sono i *sentimenti* intorno alla malattia; sono le *idee* e le interpretazioni del malato – ad esempio sui sintomi o sull'insorgenza della malattia –; sono le *aspettative* o i desideri più o meno articolati intorno all'intervento sanitario; è – infine – il *contesto* quotidiano, sociale, culturale e quant'altro che entra nel determinare il vissuto.

Queste quattro aree sono comuni a tutti i malati, ma ogni malato le "riempie" di contenuti suoi propri, che dipendono dalla sua storia e sono imprevedibili, da lui solo conosciute.

Obiettivo del curante è quello di raccogliere, interrogare ed integrare nel percorso di cura anche l'agenda del paziente. Come? Attraverso una serie di strategie comunicativo-relazionali. La medicina centrata sul paziente descrive un processo comunicativo-relazionale con scopi (ad esempio, raccogliere informazioni), skills relazionali (ad esempio, la capacità di chiedere) e tecniche di comunicazione (ad esempio, domande aperte quali "come mai è così preoccupato?").

La medicina centrata sul paziente entra oggi a tutti gli effetti come modello professionale che completa ed arricchisce il sapere medico. La progressiva affermazione della medicina centrata sul paziente si incontra nella letteratura internazionale, dove gli autori ne propongono con vigore l'integrazione con la Evidence Based Medicine sia per la guarigione della malattia acuta che – e forse soprattutto – per la cura delle patologie croniche.

E le ragioni di questa ascesa si trovano sia nell'etica di una relazione che – nel modello centrato sul paziente – lascia pazienti più capaci di comprendere e collaborare alle cure, e persone (medici e malati) più soddisfatti.



Artrite psoriasica: un universo complesso

Salvatore D'Angelo

Dipartimento di Reumatologia della Regione Basilicata. Ospedale San Carlo di Potenza e Ospedale Madonna delle Grazie di Matera.

L'artrite psoriasica (AP) è un'artropatia infiammatoria cronica associata alla psoriasi che può interessare le entesi e le articolazioni sia periferiche che assiali.

In passato veniva considerata una forma con decorso sostanzialmente favorevole ma recenti dati hanno dimostrato la sua associazione con danno articolare e perdita di funzione che si ripercuotono negativamente sulla qualità di vita e la capacità lavorativa.

Queste evidenze hanno spinto, così come per l'artrite reumatoide, ad un interesse sempre crescente verso la diagnosi precoce dell'AP al fine di intraprendere tempestivamente trattamenti efficaci in grado di modificare la progressione della malattia.

Gli aspetti più caratteristici, associati alle tipiche manifestazioni cutanee, che debbono porre il sospetto di una AP all'esordio sono rappresentati dalle entesiti (inserzione calcaneare del tendine d'Achille e della fascia plantare, inserzione rotulea del quadricipite), dalle dattiliti, dall'interessamento delle interfalangee distali e da un pattern articolare di tipo asimmetrico.

Va sottolineato come le manifestazioni cutanee possano essere assenti alla presentazione nel 20% dei pazienti così come in molti di essi possono essere presenti solo lesioni minime ed in sedi nascoste che il clinico deve accuratamente ricercare per poter porre una precoce ed accurata diagnosi.

Particolare importanza, inoltre, riveste la valutazione dell'onicopatia psoriasica (depressioni puntiformi, onicolisi, striature orizzontali) presente in circa i 2/3 dei pazienti con AP.

La diagnosi di AP è posta principalmente sul piano clinico ma le indagini di laboratorio e strumentali costituiscono delle misure obiettive di conferma e di monitoraggio dell'attività di malattia. La VES e la PCR possono essere elevate nell'AP, ma la loro normalità non esclude la diagnosi.

La radiografia tradizionale ha un ruolo marginale nel processo diagnostico (serve solo ad escludere altre condizioni), mentre l'ecografia e la risonanza magnetica, attraverso l'identificazione dell'infiammazione a carico dell'entesi, rappresentano le metodiche più sensibili ed accurate nella diagnosi precoce dell'AP.

Nell'artrite reumatoide l'evidenza che il danno articolare avviene nei primi 2 anni di malattia ha fatto sì che un trattamento precoce ed aggressivo rappresenti la regola.

Tale approccio è sempre più frequentemente applicato nell'AP anche se vi è una limitata evidenza a supporto dell'utilizzo di gran parte dei DMARDs e dei farmaci biologici nelle fasi precoci della malattia.

Per il futuro sono quindi attesi studi che confermino anche per l'AP l'importanza di un trattamento aggressivo attuato all'esordio della malattia con lo scopo di determinare un miglioramento della prognosi nella maggioranza dei pazienti.



Modulazione immunitaria e risposta terapeutica indotti da aferesi selettiva di granulociti e monociti: risultati preliminari.

Dr Alberto Beretta
Ospedale San Raffaele

L'aferesi selettiva di granulociti e monociti (GCAP) è da qualche anno impiegata nella terapia di patologie infiammatorie croniche sostenute da una iperattivazione dell'asse immunitario Th1.

La psoriasi è un esempio di tali malattie ma sono molto pochi i dati finora riportati in letteratura sull'impiego del GCAP.

Nella nostra clinica abbiamo recentemente eseguito uno studio pilota su pazienti affetti da psoriasi e concomitante infezione da HIV, un quadro clinico di particolare complicità in considerazione della controindicazione all'impiego di terapie immunosoppressive convenzionali.

Il razionale che ci ha spinti a tale sperimentazione era basato su osservazioni fatte in pazienti HIV che indicavano l'induzione di una modulazione di alcuni recettori di homing in linfociti e monociti di pazienti sottoposti a GCAP.

Fra i recettori coinvolti nel processo di modulazione indotto dal GCAP, il CXCR3, un recettore chemochinico più coinvolto nella patogenesi della psoriasi, risultava particolarmente "normalizzato" dopo terapia con GCAP.

Abbiamo pertanto eseguito uno studio su sei pazienti affetti da psoriasi che sono stati sottoposti a sei cicli di GCAP.

Ogni sessione consiste in una seduta di aferesi della durata di un ora nel corso della quale il sangue del paziente viene filtrato su colonne di acetato di cellulosa e reiniettato nel paziente.

In cinque su sei dei pazienti abbiamo osservato una riduzione significativa della sintomatologia (PASI).

In una paziente, a seguito di un secondo ciclo di sei sedute praticato due mesi dopo la fine del primo ciclo, abbiamo ottenuto una remissione totale della sintomatologia, anche documentata istologicamente.

Abbiamo inoltre confermata la down-modulazione del recettore CXCR3. Da notare che, a conferma di dati riportati in letteratura e di altre nostre sperimentazioni su pazienti affetti da patologie infiammatorie, il GCAP non ha rivelato nessun effetto collaterale ed è risultato molto ben tollerato dai pazienti.

I risultati incoraggiano una sperimentazione più approfondita su questa terapia che potrebbe rivelarsi un utile alternativa a terapie immunosoppressive in pazienti non eligibili per tali terapie.



Immagine di repertorio

Psoriasi ed annessi cutanei

Sandra Lorenzi

Sezione di Clinica Dermatologica - Dipartimento di Medicina Clinica Specialistica e Sperimentale
Università degli Studi di Bologna

Circa il 50% dei pazienti affetti da psoriasi presenta un interessamento delle unghie e non è raro che la malattia si localizzi solo in questa sede, risparmiando la cute non annessiale.

Le ragioni della frequente localizzazione della psoriasi alle unghie risiedono, almeno in parte, nella loro facile esposizione ai traumatismi - le attività manuali per le unghie delle mani ed i microtraumi provocati dalle calzature per quelle dei piedi - che agirebbero come fenomeno di Koebner.

Le alterazioni ungueali indotte dalla psoriasi possono provocare gravi limitazioni funzionali ai pazienti, e notevoli problemi estetici.

Rispetto alla psoriasi della cute, la psoriasi delle unghie ha manifestazioni cliniche molto più polimorfe, in quanto possono essere coinvolti in varia misura i diversi componenti dell'apparato ungueale, producendo sintomi molto diversi.

Contrariamente alla forma cutanea, la psoriasi ungueale non migliora dopo esposizione al sole, ma anzi spesso peggiora durante i mesi estivi.

La psoriasi del cuoio capelluto è molto frequente tanto da interessare il 50-75% dei pazienti. A livello del cuoio capelluto si manifesta con chiazze del tutto simili a quelle cutanee; tutto il cuoio capelluto può essere diffusamente interessato da una calotta eritemato-desquamativa costituita da squame grigiastre ben adese.

La psoriasi del cuoio capelluto può associarsi in alcuni casi a una maggiore caduta di capelli o ad una vera e propria alopecia psoriasica.

Sebbene raramente la psoriasi del cuoio capelluto può associarsi ad alopecia areata.

Questa associazione è interessante in quanto la psoriasi sembra esercitare un effetto protettivo nei confronti dell'alopecia areata.

E' importante nell'approccio terapeutico di queste forme di psoriasi che il paziente impari a gestire la terapia in relazione all'andamento della malattia.



Immagine di repertorio

AGENDA

10 Gennaio 2009

Incontro con i pazienti e gli associati APSO onlus

Nella mattinata del 10 gennaio 2009 si terrà a Bari un incontro con i pazienti e gli associati APSO onlus per discutere della situazione dell'ospedale policlinico di Bari e sulle iniziative da intraprendere.

Alla riunione sarà presente il nostro presidente Pierluigi Pennati.
Per informazioni rivolgersi all'associazione.

Associazione Nazionale
"Gli Amici per la Pelle"
ANAP Onlus



Corso ECM "Psoriasi - la malattia sistemica e la gestione del paziente"

Il corso è stato rimandato a data da destinarsi.

È comunque previsto che nel corso della III° sessione dei lavori "La gestione del paziente psoriasico" il nostro Vicepresidente Alberto Oliva alle ore 15.30 tenga un intervento dal titolo "Alleanza terapeutica: il ruolo del paziente".

Il corso, che prevede l'assegnazione di punti ECM, avrà la seguente agenda provvisoria:

09.00 Presentazione del Convegno
Maria Grazia Bernengo, Giorgio Leigheb, Mario Pippione

I Sessione

Psoriasi malattia d'organo

MODERATORI: Giorgio Leigheb, Mario Pippione

- 09.15 Patogenesi della psoriasi
Paolo Broganelli
- 09.45 Psoriasi e qualità di vita
Maria Grazia Bernengo
- 10.15 Terapie tradizionali
Rossana Tiberio
- 10.45 Terapie biologiche: aspetti
istopatologici e clinici
Paolo Dapavo, Elisabetta Soro
- 11.15 Discussione
- 11.30 *Coffee-break*

II Sessione

Psoriasi malattia sistemica

MODERATORI: Maria Grazia Bernengo, Mario Pippione

- 12.00 Psoriasi: complicanze articolari
Clara Lisa Peroni
- 12.30 Psoriasi e comorbilità
Michela Ortoncelli
- 13.00 Psoriasi e psicologia
Fabrizio Colonna
- 13.30 *Colazione di lavoro*

III Sessione

La gestione del paziente psoriasico

MODERATORI: Maria Grazia Bernengo, Giorgio Leigheb

- 14.30 Il ruolo di una gestione
multidisciplinare della psoriasi
Mario Pippione
- 15.00 Proposta di organizzazione per il
Progetto Mind Club Regione
Piemonte
Fabrizio Colonna
- 15.30 Il ruolo dell'associazione pazienti
Alberto Oliva
- 16.00 Discussione
- 16.15 Conclusioni
Giorgio Leigheb
- 16.30 Questionario ECM
- 17.00 Chiusura del Convegno

Congresso e riunione FEDIPSO onlus.

È previsto nel 2009 il congresso federale e la riunione dei soci.

Il congresso si rivolgerà a medici e pazienti e tratterà temi di attualità sulla psoriasi.

La riunione dei soci, che è pubblica ed aperta a tutti gli osservatori, oltre alla pianificazione delle strategie e delle attività federali dovrà rinnovare il consiglio direttivo.

La data degli incontri sarà comunicata tempestivamente.



**La newsletter è distribuita SOLO in formato elettronico
per riceverla iscriviti nel sito www.fedipso.it**

www.fedipso.it

Per sostenerci:

**ISCRIVETEVI ED AIUTATE LE ASSOCIAZIONI ADERENTI
Sono la nostra forza!**

Donazioni, lasciti testamentari ed erogazioni liberali⁽¹⁾:

Sono liberi e detraibili dalle tasse
fino ad un massimo del 10% del reddito ed un totale di 70.000 euro all'anno.

Di ogni contributo viene rilasciata regolare ricevuta fiscale da allegare alla dichiarazione dei redditi.

Non inviate denaro contante, il modo migliore per versare contributi è il bonifico bancario:

FEDIPSO onlus

Banca Sella

Agenzia di Sesto S. Giovanni (MI)

CIN: S

ABI: 03268

CAB: 20700

CC: 052869945190

IBAN: IT 92 S 03268 20700 052869945190

SWIFT: SELBIT21SL2

⁽¹⁾ A tutela della privacy, salvo diversa indicazione degli interessati, i vostri dati non saranno resi pubblici.